

JUSTIFICACIÓN: Dadas las características y vulnerabilidad de estos niños y sus familias candidatos a participar de ensayos clínicos como única alternativa, consideramos que los cuidados paliativos deben estar presentes desde incluso antes de ser incluidos en el ensayo clínico correspondiente (Levide DR et al., 2017). De esta forma, niño y familia, se relacionan y familiarizan con el personal que los acompañará a lo largo de todo este proceso (antes, durante y una vez finalizado el mismo).

Por todo ello, consideramos que unificar los cuidados paliativos (Salas Arrambide M. et al., 2004) de estos niños desde incluso antes de ser aceptados en ensayos clínicos (Levine DR et al., 2017; Snaman JM et al., 2018) y mantenerlos tras la finalización de este, es un enfoque indispensable en la Medicina centrada en la Persona (López-Ibor y Lapuente, 2022).

Situación actual y enfoque de la propuesta:

La Unidad de Oncología Pediátrica de HM Hospitales constituye la rama pediátrica del Centro Integral de Cáncer Clara Campal (CIOCC) que atiende a niños y adolescentes entre 0-19 años diagnosticados de cáncer (tumores sólidos y hematológicos). Su objetivo consiste, no solo en intentar curar al niño y adolescente (índice de supervivencia libre de enfermedad >80% a los 2 años) (Peris Bonet et al., 2022), sino lograr un adulto sano desde el punto de vista físico, psicológico, social y espiritual (Zucca A et al., 2014). Para ello, tratamos de integrar la enfermedad en la vida normal del niño y adolescente, evitando que el diagnóstico y tratamiento sean un paréntesis en su vida. Nos basamos en la afirmación de que “el niño es un niño, no un cáncer” y por ello debe continuar su proceso madurativo a lo largo de la enfermedad con la adquisición de conocimientos y cultura al mismo ritmo que sus iguales. En este sentido, el aula hospitalaria ha evolucionado a ser un colegio concertado por la Comunidad de Madrid priorizando la asistencia presencial, existiendo la posibilidad de realizar clase online en caso de necesidad del niño. El horario escolar es de 9:00 a 15:00 horas, desde infantil hasta bachillerato con curriculum completo. El colegio de HM Montepíncipe se coordina con el colegio de cada niño de forma que éste continúa escolarizado en su centro durante la enfermedad, realizando los exámenes propios de cada centro y, en lo posible, acude a las actividades extracurriculares de su colegio propio con sus compañeros. Los niños que acuden al colegio del hospital son exclusivamente aquellos que por inmunosupresión u otras limitaciones médicas no pueden acudir a su centro, incorporándose a éste de forma inmediata en cuanto sea posible.

En cuanto a los padres, trabajamos durante más de 10 años para, unidos a un equipo de profesionales expertos en derecho, seguridad social, conciliación y medicina, presentar un proyecto de “una nueva prestación del INSS para la atención al niño enfermo de cáncer” como un derecho del niño a estar acompañado de uno de sus padres durante su enfermedad. Esta prestación se amplió a todas las enfermedades pediátricas (Real decreto 1148-2001, 29 de Julio, para la aplicación y desarrollo en el sistema de la seguridad social de la prestación económica por cuidados de menores afectados por cáncer u otra enfermedad grave).

En todo momento el niño está acompañado por sus padres, ambos si así lo desean, las 24 horas del día. Algunos de los procedimientos que requieren sedación (aspirado/biopsia de médula ósea, administración de quimioterapia intratecal, biopsia percutánea) se realizan en un área específica dentro de la Unidad donde el niño es sedado en brazos de sus padres y así mismo se despierta. En el caso de requerir el quirófano, uno de sus padres le acompaña en el antequirófano hasta su anestesia general y se les avisa para estar presentes en el momento del despertar.

Dado que el centro es el niño, hermanos y abuelos tienen entrada libre en la Unidad para acompañar al enfermo durante su hospitalización. Además, los hermanos están incluidos en las actividades lúdicas de la Unidad. Otras personas cercanas al niño serán incluidas en la

medida que los padres lo estimen oportuno. La Unidad y el personal correspondiente se adapta, en la medida de lo posible, a las necesidades del niño y su familia (Calisi R. et al., 2016). Por ejemplo, en caso de nacimiento de un hermano durante el curso de la enfermedad del niño, estando ingresado en la Unidad habilitamos la habitación contigua para que la familia pueda permanecer unida.

Desde el punto de vista técnico, la Unidad de Oncología Pediátrica de HM hospitales cuenta con todo un equipo multidisciplinar y cualificado (médicos, enfermeras, auxiliares y fisioterapia) así como medios técnicos de diagnóstico y tratamiento de las enfermedades oncológicas del menor. A ellos, se añade la obligatoriedad de su escolarización con profesores de los diferentes niveles educativos. El Colegio está situado en una zona específica dentro de la Unidad a la que acuden diariamente los niños tanto ingresados, como si acuden a hospital de día o si están en casa, pero no pueden asistir a su colegio. Para no interferir en su formación, durante las clases tanto enfermera, auxiliar o fisioterapeuta entran únicamente cuando el niño requiere su atención. Los médicos adaptan sus pases de visita al horario establecido por el colegio, sin interrupción de las clases.

Además, existe un voluntariado que atiende a niños y familias diariamente (mañanas, tardes, fines de semana y festivos). La atención psicosocial se dirige a través de la música (musicoterapia y pedagogía musical) y la atención espiritual mediante un capellán propio de la Unidad, respetando las creencias de cada familia ofreciendo la posibilidad de su pastor, sacerdote, rabino u otro guía espiritual propio.

Una vez terminado el tratamiento de quimioterapia, cada niño tiene un seguimiento médico según su enfermedad poniendo “sello de curado” al finalizar el mismo. Se referirá el seguimiento a largo plazo a su pediatra o médico de familia de referencia en coordinación con la Unidad.

En cuanto a los cuidados paliativos se integran en la asistencia diaria del niño. Se llevan a cabo desde el diagnóstico de enfermedad incurable (siendo al diagnóstico en determinadas patologías, en recaída de una enfermedad teóricamente curable o en caso de refractariedad al tratamiento). Se realizan por los profesionales descritos previamente y pertenecientes a la Unidad, tanto en el hospital como en domicilio, siendo ambas atenciones intercambiables según la situación del niño y la familia. En caso de muerte de un enfermo de la Unidad en el hospital, se facilita el acompañamiento de padres y hermanos desde los días previos hasta el desenlace habilitando una habitación contigua para la familia.

DESARROLLO Y EJECUCIÓN: El proyecto se desarrollará en la Unidad de Oncología Pediátrica previamente descrita con su infraestructura humana y técnica a la que se sumarán los profesionales de la Unidad Start de Ensayos clínicos (EECC Fase I).

PLANIFICACIÓN: La puesta en marcha de la Unidad de Ensayos clínicos se prevé para junio 2023. Tanto la organización de la Unidad como la integración de cuidados paliativos se desarrolla actualmente en lo que se refiere a la atención centrada en la persona y su familia en cáncer infantil y del adolescente.

Cronograma:

- Formación del personal médico y enfermería en EECC Fase I: Fecha de inicio: febrero 2023 hasta Junio 2023.
- Formación del personal en Cuidados Paliativos: se desarrolla en 2º año del fellowship de oncología pediátrica. El resto del personal ha sido formado durante los 18 años de existencia de la Unidad.

DESPLIEGUE: El proyecto requiere de la incorporación a la Unidad de Oncología Pediátrica de:

Unidad de Ensayos Clínicos

Personal de Ensayos Clínicos: médico, enfermera, data manager, recepcionista y secretaria, farmacéutica.

Espacios específicos en la Unidad de Oncología Pediátrica: está previsto el inicio de las obras para adecuación de espacios en abril 2023. Implica añadir espacios para: despacho de médico de ensayos, enfermera de ensayos, secretaria y recepción de enfermos, despacho de data manager, sala de monitores, sala de Pks, archivo, despacho de farmacia, farmacia y almacén. La sala de reuniones de la Unidad actualmente en uso será compartida por médicos y enfermeras de la Unidad de Ensayos Clínicos.

Unidad de Cuidados Paliativos

Personal: médicos y enfermeras/auxiliares de la Unidad con un responsable médico, así como el personal de atención psicosocial de la Unidad ya descrito. Además, contamos con Unidad del Dolor.

Espacios comunes para la Unidad de Oncología Pediátrica y EECC fase I.

RESULTADOS: La unidad de Oncología Pediátrica y de Cuidados Paliativos trabajan coordinadamente desde el inicio de la misma en 2006 y ha atendido a 95 familias en cuidados paliativos.

EVALUACIÓN y REVISIÓN: La Unidad de Oncología Pediátrica tiene en el contexto del Hospital HM Montepríncipe el sello de excelencia FQM con 600+ puntos. Ha sido revisada y acreditada por la consejería de sanidad de la CAM en 2022.

CARÁCTER INNOVADOR: Las Unidades de oncología pediátrica españolas no constan de un colegio que se adapte al niño y sus necesidades, así como que colabore directamente con cada centro para la futura incorporación del niño. Difiere de las aulas hospitalarias en que atiende diariamente y de 9 a 15h desde infantil hasta Bachillerato y a niños que provienen de colegios públicos, concertados y privados. Los profesores y la atención psicosocial a través de la música (musicoterapeuta y psicopedagoga musical) se centran en mantener y potenciar su formación humana y social (López-Ibor y Lapuente, 2022; Hilliard RE, 2006).

Las unidades de Cuidados Paliativos suelen estar disgregadas del equipo médico habitual durante el tratamiento previo (Nadini V et al., 2011). De esta forma, en el momento de mayor vulnerabilidad, los niños y sus familias deben enfrentarse a conocer personal desconocido para ellos.

La integración de los Cuidados Paliativos en la Unidad de Ensayos clínicos de fase temprana es innovadora y centrada en el niño y su familia.

DIVULGACIÓN: Se procederá a la comunicación de la Unidad conjunta de EECC con integración de Cuidados Paliativos en todos los ámbitos relacionados con oncología pediátrica (médicos, asociaciones de padres, Fundaciones, asociaciones profesionales de pediatría y oncología pediátrica tanto nacionales como internacionales, etc).

NIVEL DE APLICABILIDAD: este modelo sería reproducible en cualquier unidad de oncología pediátrica y del adolescente, incluya o no pacientes dentro de ensayos clínicos, que cuente con el apoyo de cuidados paliativos y un equipo multidisciplinar coordinado y con un enfoque centrado en el niño y su familia.